

Sondage auprès des membres de l'entourage qui accompagnent un proche atteint de maladie mentale

Résultats

Septembre 2016



Mise en contexte

En 2016, dans le domaine de la santé mentale, la notion du rétablissement rallie les personnes atteintes de maladie mentale, les familles et les équipes traitantes. L'espoir, la prise en charge de sa propre vie, la possibilité de faire partie de la société et d'y contribuer sont les points d'ancrage permettant d'aborder le traitement des personnes qui composent avec une maladie mentale, tout du moins vers lesquels on tend.

Au niveau familial, accompagner une personne atteinte de maladie mentale dans son rétablissement implique un engagement personnel et collectif de différents niveaux. Lorsque la personne accepte que sa famille soit incluse dans l'alliance thérapeutique, les membres de l'entourage définiront les limites de leur implication, mais seulement après avoir reçu toute l'information nécessaire pour faire un choix éclairé.

Or, les problèmes de communication entre les membres de l'entourage, leurs proches atteints de maladie mentale et l'équipe traitante sont observés et dénoncés depuis de nombreuses années. Il s'agit d'un phénomène qui freine le processus de rétablissement de la personne et qui entraîne son lot de frustrations et de découragement auprès des accompagnateurs.

À cet égard, le nouveau *Plan d'action en santé mentale 2015-2020 - Faire ensemble et autrement*, réitère l'importance d'impliquer les membres de l'entourage dans le processus clinique :

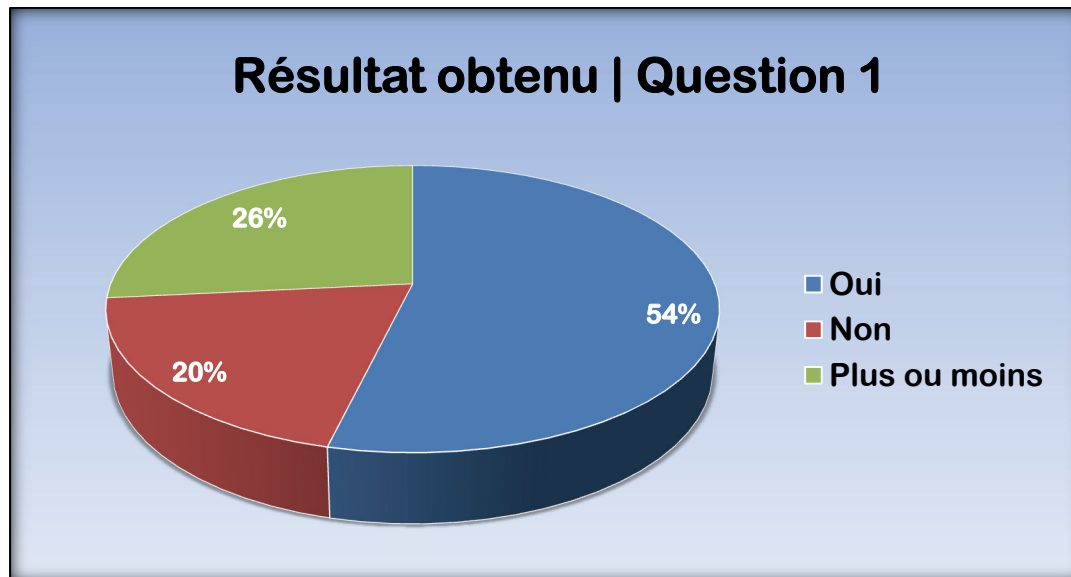
« L'implication de membres de l'entourage contribue à une diminution de la détresse psychologique de ceux-ci tout en réduisant le nombre de rechutes chez la personne atteinte de maladie mentale. Cette implication doit être promue et favorisée dans les établissements responsables d'offrir des soins et des services en santé mentale. À cette fin, les intervenants doivent être sensibilisés à l'importance de la contribution des membres de l'entourage et informés sur les différentes façons de favoriser et de soutenir leur implication, tout en respectant la volonté exprimée par la personne qui reçoit des soins. »

- Plan d'action en santé mentale, p. 19

En vue d'appuyer les orientations ministérielles et être un partenaire actif dans la recherche de solutions, la FFAPAMM et son réseau Avant de craquer ont sondé, par le biais d'un sondage Web, l'opinion des membres de l'entourage sur cette question; 302 personnes ont répondu à l'appel. Quoique non scientifique, la lecture des résultats nous amène à émettre quelques hypothèses et à constater qu'il y a encore du chemin à parcourir...

Question 1

Avez-vous une bonne relation avec l'équipe de soins de votre proche atteint de maladie mentale ?



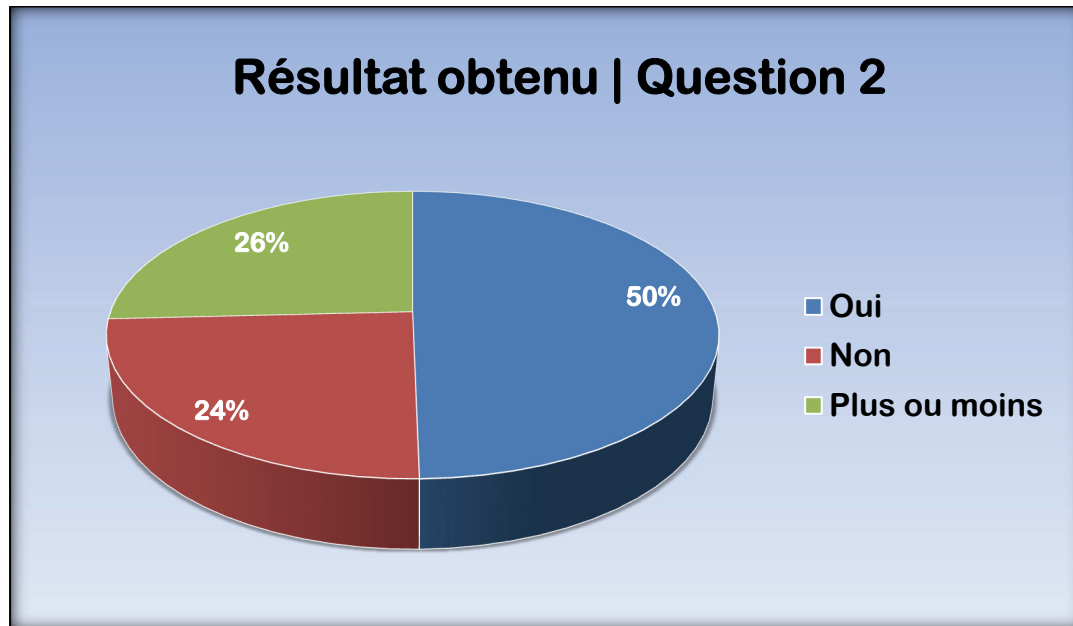
Ce que l'on peut en déduire...

À peine 54% des répondants affirment avoir une bonne relation avec l'équipe de soins. Il s'agit d'une donnée qui est représentative des témoignages exprimés par les membres de l'entourage.

Selon notre expérience, la volonté de la personne atteinte d'impliquer des membres de son entourage dans son processus clinique peut expliquer la satisfaction des répondants.

Question 2

À titre d'accompagnateur, vous sentez-vous écouté par l'équipe de soins ?



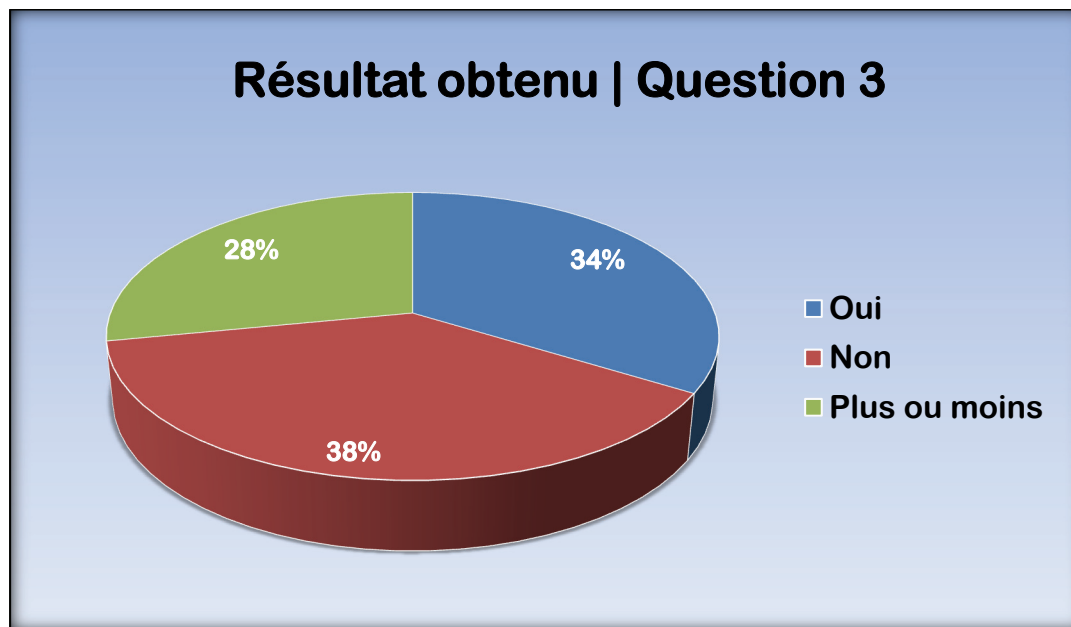
Ce que l'on peut en déduire...

Les résultats sont en cohérence avec la question précédente.

Nous pouvons émettre l'hypothèse que les membres de l'entourage qui ont une bonne relation avec l'équipe de soins semblent avoir la possibilité de partager des informations et des observations sur leur proche aux professionnels concernés.

Question 3

Avez-vous l'impression que l'équipe de soins vous transmet toutes les informations pertinentes et nécessaires afin que vous puissiez bien accompagner au quotidien votre proche ?

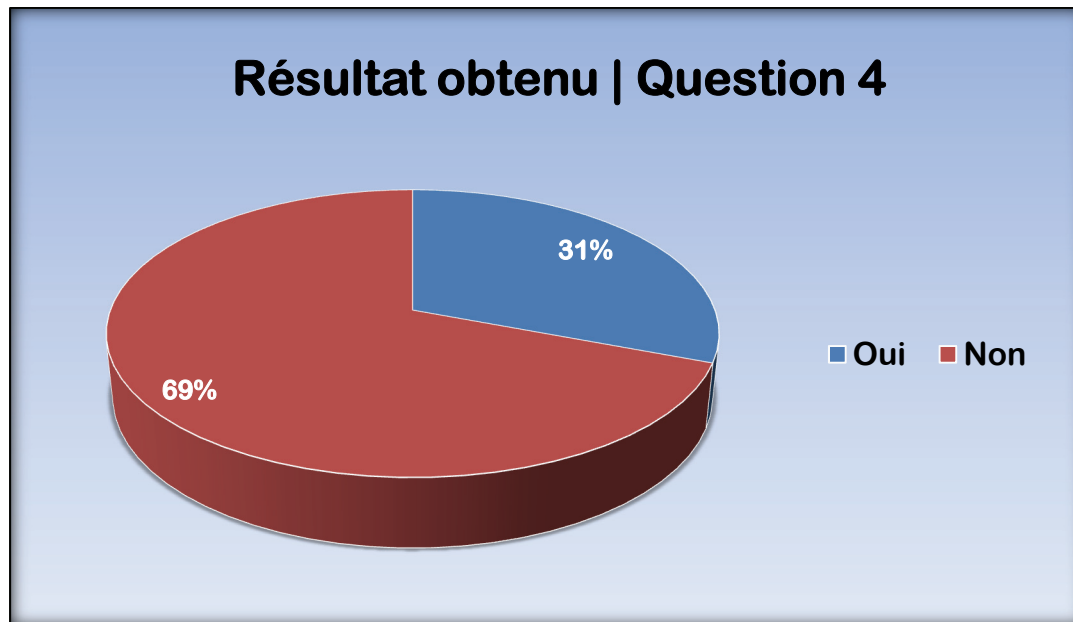


Ce que l'on peut en déduire...

Être écouté et recevoir des informations pertinentes sont deux axes différents. Les intervenants semblent davantage ouverts à l'écoute qu'au partage d'informations.

Question 4

Comme membre de l'entourage, vous êtes-vous déjà senti, à un moment ou à un autre, victime de préjugés de la part de l'équipe de soins ?



Ce que l'on peut en déduire...

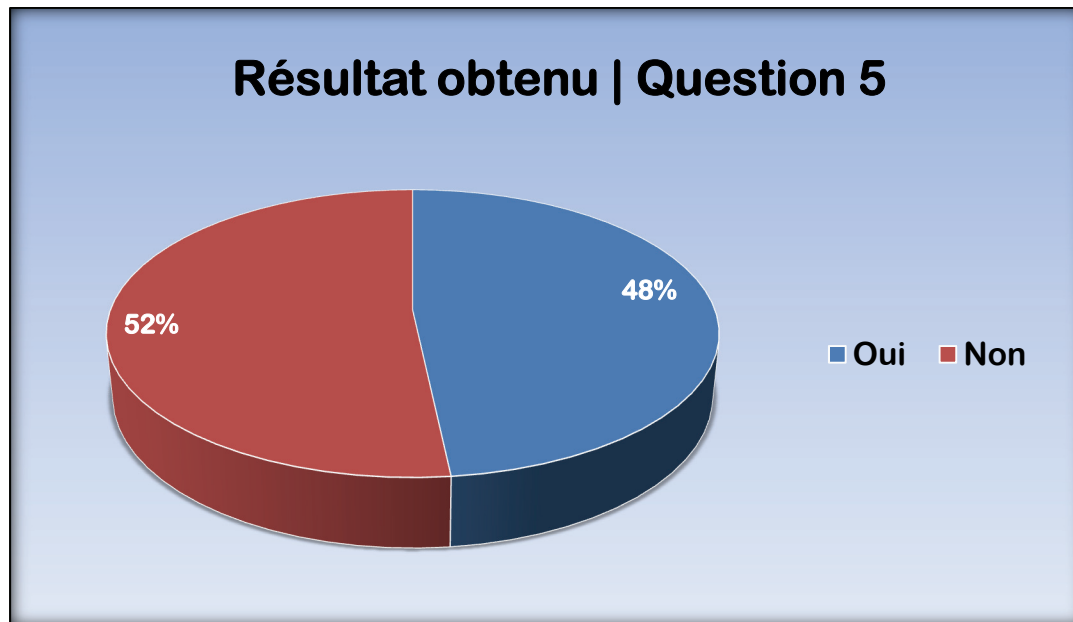
Environ un tiers des répondants affirme avoir été victime de préjugés de la part de l'équipe traitante. Il s'agit d'un résultat encourageant puisque la stigmatisation au sujet de la maladie mentale est encore très préoccupante.

Le Plan d'action en santé mentale 2015-2020 rapporte d'ailleurs que le réseau de la santé et des services sociaux doit s'en préoccuper puisque la stigmatisation peut prendre la forme de préjugés, de propos, de comportements discriminatoires ou de contraintes d'accès aux services.

Les membres de l'entourage n'en sont pas épargnés... Nous sommes encore loin de la note parfaite.

Question 5

Y-a-il une situation où l'équipe de soins a refusé de vous donner de l'information sous prétexte de la notion de confidentialité ?



Ce que l'on peut en déduire...

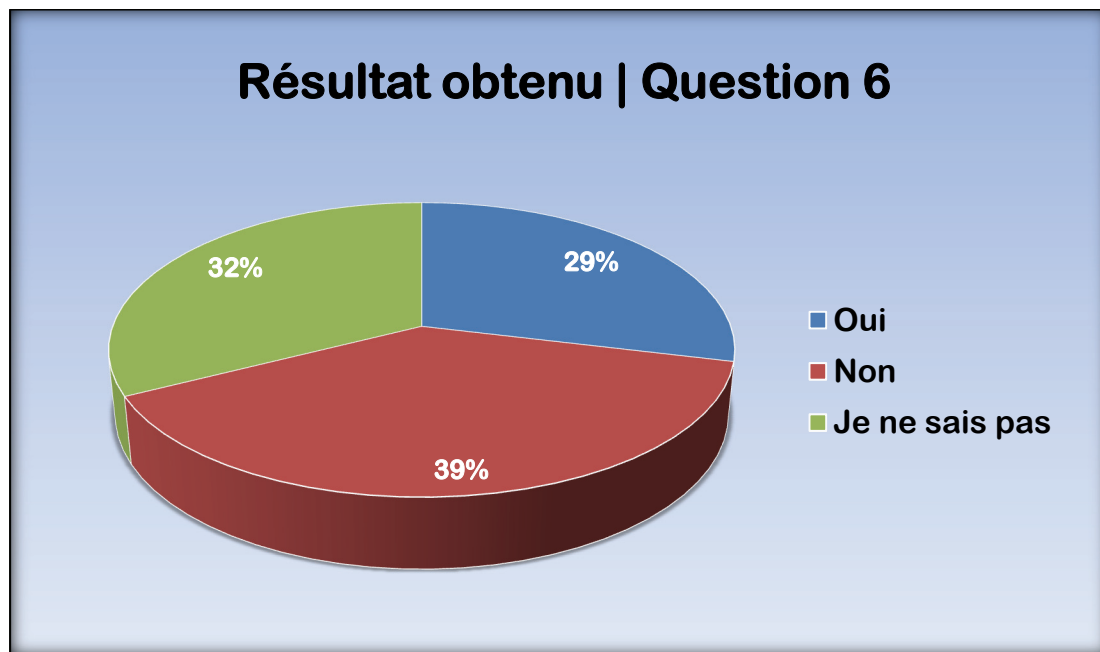
La notion de confidentialité est définitivement une barrière hermétique à la transmission d'informations; son application et son interprétation demeurent complexe. Les propos des répondants qui ont été rapportés dans le sondage sont révélateurs et porteurs de réflexion. En voici deux qui reflètent bien l'esprit des 130 commentaires reçus sur cette question.

« Une fois qu'ils ont obtenu l'information qu'ils voulaient (équipe de soins), ils ont catégoriquement refusé de nous tenir au courant de la situation. Depuis son hospitalisation, les liens sont complètement coupés. Il n'y a eu aucun effort de la travailleuse sociale et du médecin traitant en vue de rétablir le lien avec les membres de la famille. »

« Ma fille a été hospitalisée pour une tentative de suicide et ce n'était pas possible d'avoir de l'information sur son état, sur les soins qu'on lui donnerait et sur le suivi qui serait fait après sa sortie de l'hôpital. J'étais complètement désemparée; j'avais peur pour elle. »

Question 6

Avez-vous vécu, avec votre proche, un incident au quotidien qui aurait pu être évité grâce à un meilleur partage des informations de la part de l'équipe traitante ?



Ce que l'on peut en déduire...

À peine 39% des répondants peuvent confirmer que des événements malheureux n'ont pas eu lieu faute du manque d'informations transmises de la part de l'équipe traitante. Cette réalité nous permet de croire que beaucoup d'incertitude plane et que d'importantes améliorations doivent être apportées à la communication.

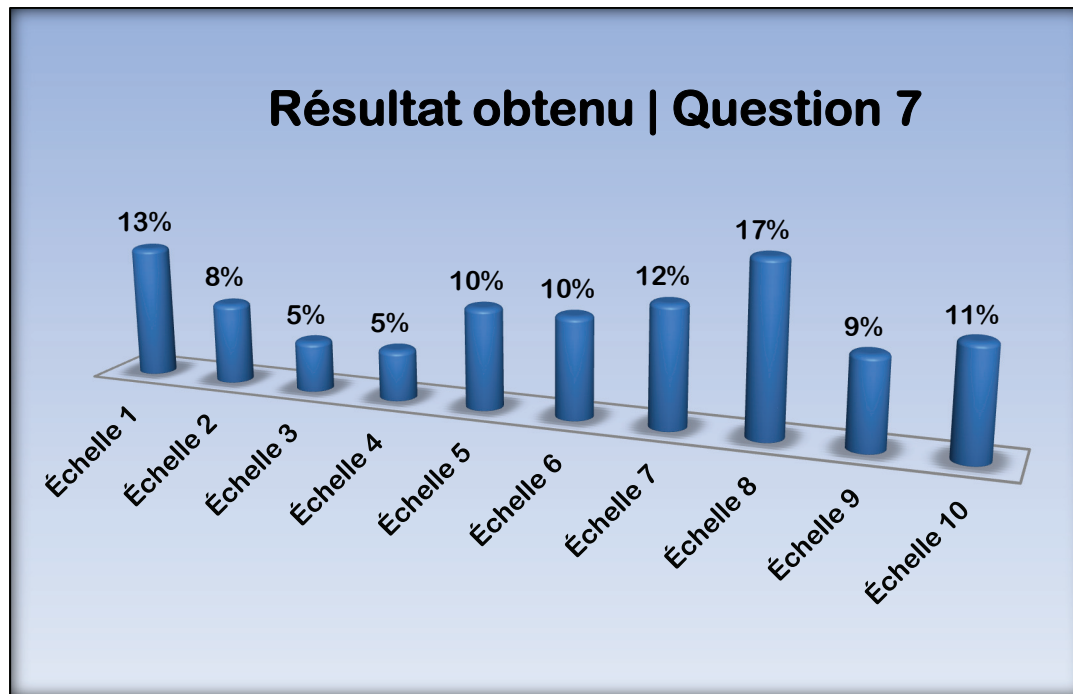
Le manque de communication provoque des dommages collatéraux, tant pour les personnes atteintes que pour l'entourage. Deux témoignages partagés dans ce sondage sont révélateurs :

« Il avait cessé de prendre sa médication et son comportement s'était détérioré au fil des mois. Nous lui avons obtenu un rendez-vous avec son psychiatre pour tenter de redresser la situation. Nous n'avons jamais été informés qu'il ne s'était pas présenté. La situation a continué de se détériorer et a entraîné une nouvelle démarche quelques mois plus tard à la suite d'incidents de violence verbale et physique. »

« J'étais tellement en détresse que j'ai dû moi-même me faire hospitaliser pour éviter que je mette fin à mes jours. Si on avait pris en charge mon frère plus tôt, que l'on m'avait expliqué ce qui se passait, que l'on m'avait écoutée, j'ai l'impression que je ne serais pas tombée si bas. »

Question 7

Sur une échelle de 1 à 10, comment jugez-vous votre niveau de collaboration avec l'équipe de soins, notamment en ce qui a trait au partage d'informations ?



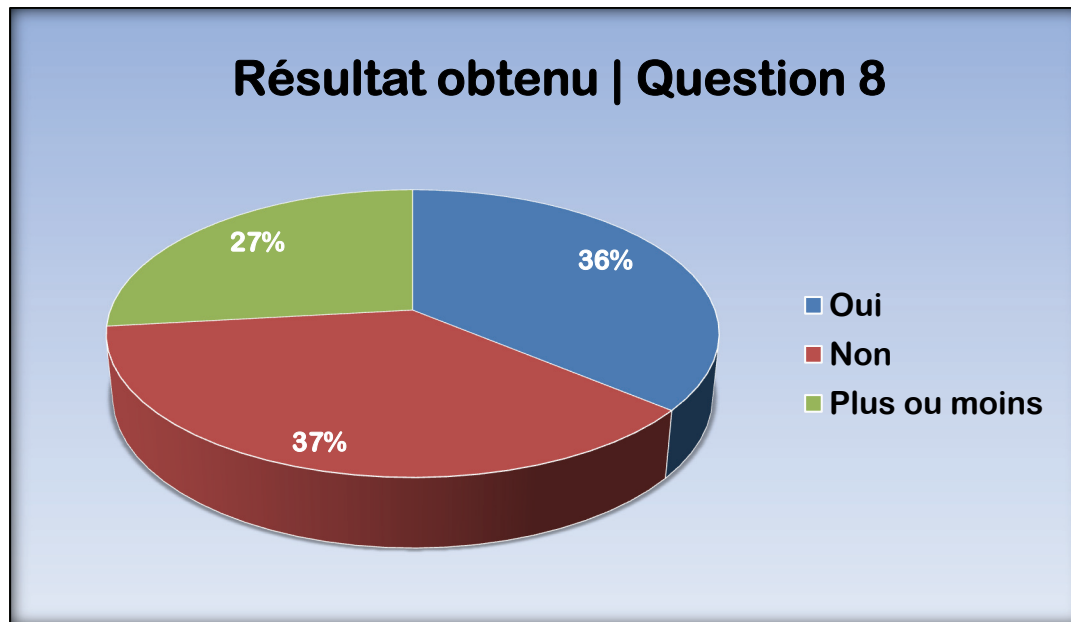
Ce que l'on peut en déduire...

En lien avec la note académique de passage de 60%, seulement 59% des répondants accordent la note de passage à la transmission d'informations de la part de l'équipe de soins.

Des améliorations notables se doivent d'être apportées.

Question 8

Est-ce que l'équipe de soins vous considère et cherche à obtenir de l'information au sujet de votre proche ?



Ce que l'on peut en déduire...

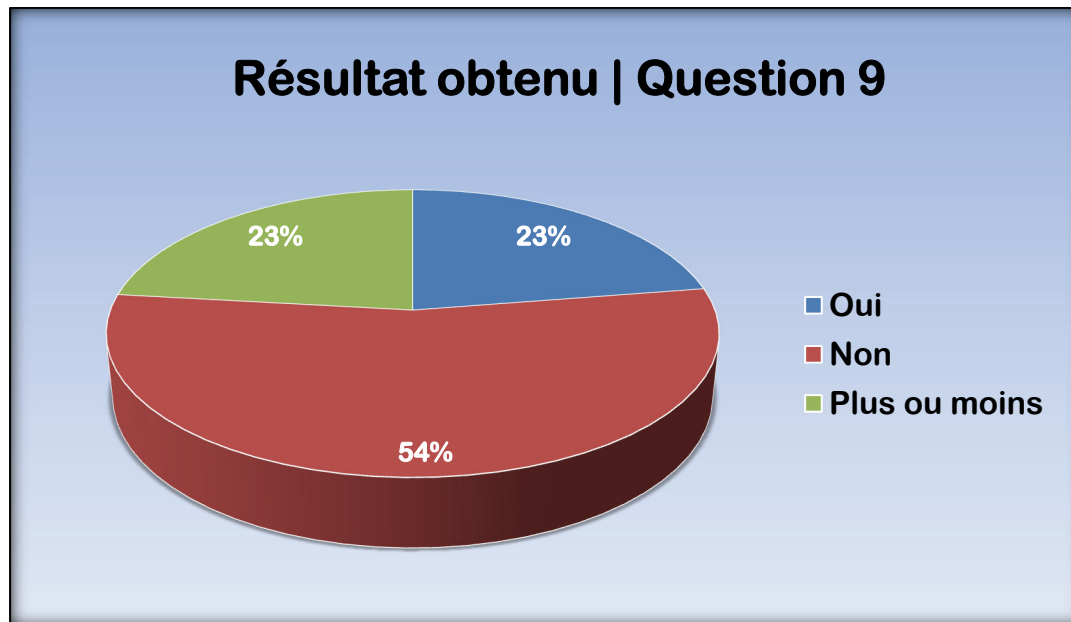
Seul le tiers des répondants valide la volonté de l'équipe de soins à obtenir des informations de la part des membres de l'entourage, ce qui vient confirmer que le temps consacré à la cueillette de données en lien avec des observations demeure grandement défailante.

Un témoignage recueilli est représentatif de ce résultat :

« Aucune de ces équipes n'est venue chercher des informations auprès de nous pour avoir des éclairages différents et ne nous a aidé dans nos interventions. Cette façon de faire nous isole, crée beaucoup de frustrations et nous amène à faire des interventions inappropriées auprès de notre proche. »

Question 9

Avec le recul, avez-vous déjà eu le sentiment d'avoir nui involontairement au rétablissement de votre proche ?



Ce que l'on peut en déduire...

Les études démontrent que la grande majorité des membres de l'entourage veulent se rendre utile et veulent accompagner leur proche dans son rétablissement. Cependant, les résultats de cette question nous démontrent que pas moins de 46% des répondants croient avoir nui involontairement à la personne aidée.

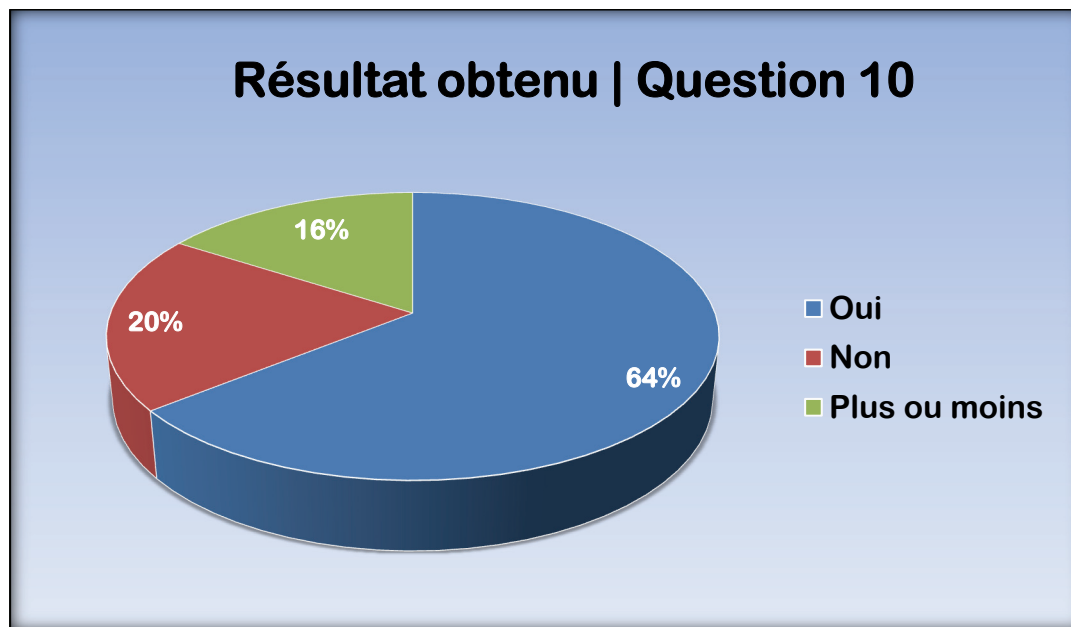
Faute d'informations sur leur proche, les membres de l'entourage font de leur mieux et, avec le recul, peuvent se culpabiliser de leurs réactions. Deux témoignages expriment bien cette réalité :

« L'équipe ne m'a jamais expliqué comment agir avec mon conjoint et je ne savais pas si ma façon d'agir avec lui était la bonne. Il m'arrive de me fâcher après lui et ce n'est vraiment pas bon pour son rétablissement, considérant son grave problème anxieux. »

« Peut-être que j'ai essayé de trop le pousser à réagir, à sortir de son mutisme, de son inaction. J'aurais aimé avoir plus d'encadrement et d'information pour agir avec mon proche de manière à favoriser son rétablissement et son autonomie. »

Question 10

Pour faciliter le rétablissement de votre proche, croyez-vous qu'un changement d'attitude et de pratiques est nécessaire entre les membres de l'entourage et l'équipe de soins ?



Ce que l'on peut en déduire...

Un résultat sans équivoque !

Seulement 20% des répondants considèrent que la situation est totalement acceptable. Le changement des pratiques en santé mentale, notamment dans l'amélioration des communications entre les membres de l'entourage et l'équipe de soins, est incontournable.

EN CONCLUSION

Ce sondage, effectué par le biais du site Web avantdecraquer.com, a été réalisé du 13 juillet au 6 septembre 2016, soit sur une période d'environ 8 semaines. Il s'agit d'un coup de sonde non scientifique mais tout à fait révélateur de la réalité terrain. Les membres de l'entourage se sentent peu écoutés, peu informés et peu reconnus dans leur rôle d'accompagnateur. De toute évidence, il y a place à l'amélioration.

Hormis ce sondage, dans le contexte de la réorganisation de l'offre des services en santé mentale, malgré la complexité des bouleversements organisationnels, nous sommes à même de constater la bonne volonté des familles, de leurs proches et des intervenants à travailler ensemble pour améliorer la situation.

Il y a définitivement des orientations convergentes puisque s'ils sont bien soutenus, les membres de l'entourage peuvent faciliter le cheminement vers le rétablissement de la personne atteinte et améliorer sa qualité de vie. Les familles peuvent aider à maintenir l'alliance thérapeutique, être une source précieuse d'information sur l'évolution de la personne, sans compter le fait qu'elles peuvent reconnaître les signes précurseurs d'une rechute; les témoignages de ce sondage en font foi.

La FFAPAMM et son réseau Avant de craquer invitent tous ceux et celles qui croient que la notion de rétablissement est fondée sur l'espoir, l'autodétermination et les responsabilités partagés à se joindre au mouvement qui vise l'amélioration des pratiques en santé mentale.

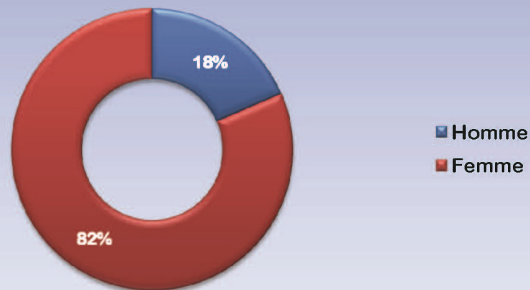
Devenez un agent de changement en vous investissant à améliorer vos modes de communication permettant des rapports égaux entre les membres de l'entourage, leur proche atteint de maladie mentale et les intervenants. Joignez-vous au mouvement en signant la **Déclaration d'engagement pour l'amélioration des pratiques en santé mentale** à l'adresse suivante : www.avantdecraquer.com.

Chef de file reconnu par le ministère de la Santé et des Services sociaux et la Commission de la santé mentale du Canada, la FFAPAMM et son réseau Avant de craquer sont proactifs dans l'offre de services et la défense des intérêts des membres de l'entourage des personnes atteintes de maladie mentale.

Un sincère merci aux 302 personnes qui ont répondu au sondage et qui ont surtout partagé leurs témoignages.

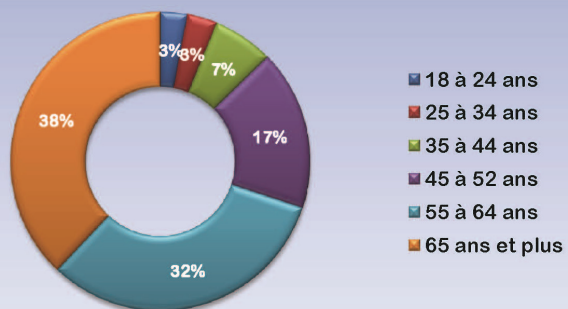
Profil des répondants

Profil des répondants | SEXE



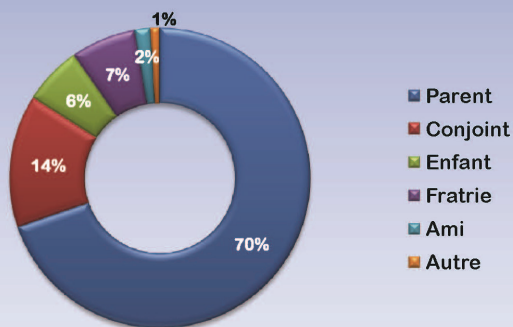
Majoritairement des femmes.

Profil des répondants | ÂGE



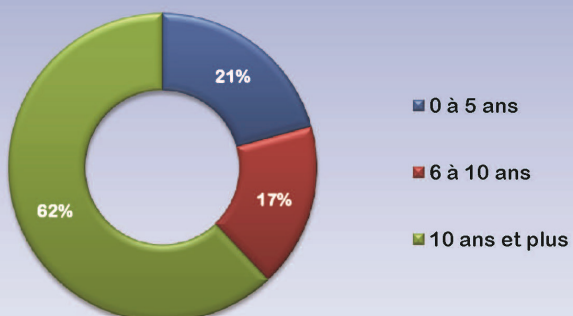
Personnes de 65 ans et plus.

Profil des répondants | STATUT



Majoritairement des parents.

Profil des répondants | ACCOMPAGNEMENT



Plus de 10 ans d'accompagnement